

**Vargáné Molnár Márta<sup>1,2</sup>, Guld Beáta<sup>3</sup>**

**Krónikus vesebeteg gyermekek és fiatalok neurokognitív funkciói**

<sup>1</sup> Eötvös Loránd Tudományegyetem, BGGYK, Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet

<sup>2</sup> Eötvös Loránd Tudományegyetem, BGGYK, Atipikus Viselkedés és Kogníció

Gyógypedagógiai Intézet

<sup>3</sup> Újbudai Montágh Imre Általános Iskola, Óvoda, Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskola és  
Készségfejlesztő Speciális Szakiskola

**Kapcsolattartó szerző:**

V. Molnár Márta PhD

Tudományos munkatárs

ELTE-BGGYK

Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet

1097 Budapest, Ecseri út 3.

Tel.: (+ 36) 1-358-5572

E-mail: [marta.molnar@barczy.elte.hu](mailto:marta.molnar@barczy.elte.hu)

A gyermekkorban kezdődő krónikus betegségek száma a világ fejlett országaiban folyamatosan nő (1). A krónikus betegségek az érintett gyermekek neurokognitív fejlődésére is hatással vannak, mely jelentősen befolyásolja iskolai bevételeket, sikerességüket. Egyes adatok szerint az évet ismétlő gyermekek 20%-ánál igazolható valamilyen egészségkárosodás (2). Világszinten régóta ismert, hogy a gyermekek 10-20%-át érinti valamilyen krónikus betegség, melyhez jelentős arányban társulnak különböző fogyatékeltségek (3).

A különböző krónikus betegségek metaanalitikus vizsgálatai alapján a betegség neurokognitív hatásairól jelentős evidenciák állnak rendelkezésre a nemzetközi szakirodalomban. A krónikus vesebeteg alcsoport esetében a nemzetközi vizsgálatok szerint elmaradás tapasztalható az iskolai tanúláshoz szükséges képességek területén, az alap-kultúrtechnikák elsajátításában (4), gyakori a gyenge intellektuális képesség, valamint jellemző a neurokognitív képességek gyengesége (memória, figyelem) (5). Hazánkban azonban kevés adat áll rendelkezésre, mely a célirányos pedagógiai megsegítés, képességfejlesztés, a méltányos oktatási környezet hiányát vonzza magával.

Fentiek alapján a szerzők célja az áttekintő tanulmány közzétételével egy adott betegcsoport jellemzőinek ismertetésén keresztül felhívni a speciális pedagógiában tevékenykedő szakemberek figyelmét e problématerületre, továbbá kiemelni ennek háttérében álló multidiszciplináris ismeretrendszer szükségességét az adott gyermekek evidenciákra alapuló, korszerű (gyógy)pedagógiai ellátáshoz. Sok tekintetben e betegcsoport széles problémáira „modellértékű” lehet más krónikus betegcsoportokhoz kapcsolódó gyógypedagógiai tevékenységrendszer kialakításában, megszervezésében, végrehajtásában és monitorozásában is.

A limitált keretek függvényében e közlemény arra hivatott, hogy a krónikus vesebetegséghez kapcsolódó állapotok és következményeik rövid ismertetését jelenítse meg, s kiemelt figyelmet fordítson a neurokognitív képességek alakulására. Ugyanakkor fontos megjegyezni, hogy e betegcsoport – hasonlóan más krónikus állapotokban, ill. egyes fogyatékeltség-típusok esetében ismert jelenségekhez – számos más problémával is szembesül; úgymint pszichés terhek, ezek családi vonatkozásai és az életminőségre gyakorolt hatásai, melyekre e tanulmány keretei közt nem térünk ki.

## **1. A krónikus veseelégtelenség**

A krónikus veseelégtelenség veleszületett vagy szerzett betegség, mely a veseműködés lassú, visszafordíthatatlan romlásával jár. A vese a kiválasztás során nem szűri ki a vérből a

felesleges, valamint a szervezet számára káros anyagcseretermékeket, így azok a keringésben maradnak. Ilyenkor jön létre az ún. urémiás állapot (6). A krónikus veseelégtelenség kórlefolyásában jellemzően három szakasz különíthető el. Az első két fázis tünetmentes, és akár évtizedekig is tarthat. A harmadik szakasz a végstádiumú veseelégtelenség. Ebben a fázisban el kell kezdeni a vesepótló kezelést ill. optimális esetben sort kell keríteni a vese-transzplantációra (7) (8).

### **1.1 A krónikus veseelégtelenség gyakorisága**

Zelikovsky és munkatársai által publikált tanulmány szerint évente egymillióból 15 gyermeknél diagnosztizálnak végstádiumú veseelégtelenséget (9). Az USA-ban több, mint 19 millió érintett személy él és ott tíz évre becsülik a betegek számának megduplázódását (10). Szintén a betegek számának előre látható növekedésére hívják föl a figyelmet Gerson és munkatársai (2006) a gyermekpopulációban (5).

Hazánkban a 0 és 15 éves kor közötti gyermekeknél a krónikus veseelégtelenség előfordulása a következőképpen alakul: 1-2 új beteg jut 1 millió lakosra, amely 4-6 beteget jelent 1 millió gyermekpopulációhoz viszonyítva. A fent említett korosztályon belül a gyermekek 12%-a 2 év alatti, 20%-uk 2 és 5 év közötti, 25 %-uk esik a 6-9 éves, és 42%-uk a 10-15 éves korosztályba (11).

### **1.2 Krónikus veseelégtelenséghez vezető okok**

A krónikus veseelégtelenséghez vezető okok és alapbetegségek sokfélék lehetnek. Az esetek 50-60%-ában öröklött vagy veleszületett a betegség áll fent(12)(11). Leggyakrabban diagnosztizált okok közé sorolható a krónikus vesegyulladás ill. a krónikus vesemedencegyulladás, a vese és a húgyutak fejlődési rendellenességei, cukorbetegség, ill. policisztás vesebetegség (8)(13).

### **1.3 A gyermekkori krónikus vesebetegséghez társuló leggyakoribb tényezők**

A krónikus veseelégtelenség az egész szervezetre kihat, csaknem az egész szervrendszert károsítja (8). Ezért az érintett gyermekek, fiatalok nevelése, oktatása szempontjából fontos figyelembe venni azokat a társuló tényezőket, melyek fejlődésüket befolyásolják, egészségi állapotukat tovább rontják, és a gyógypedagógiai ellátás szükségességét eredményezhetik.

Az idült veseelégtelenség a szervezet kalcium-anyagcseréjét negatívan befolyásolja. A csökkent kalciumszint csontképződési zavarhoz (renalis osteodystrophia) vezethet. A

csontképződési zavar tüneteként növekedési elmaradás, csontdeformitások, csontfájdalom, izombetegség alakulhat ki. Az érintett gyermekeknél a betegség következtében a növekedési hormon termelődésében is gyakran problémák lépnek fel. A csontképződést és a növekedési hormon termelődését negatívan befolyásoló tényezők miatt a krónikus vesebeteg gyermekek növekedése általában jelentősen elmarad kortársaikétól (8). Emellett az uraemiás toxinok kiválthatnak étvágytalanságot, az ízérzékelés megváltozását, valamint a gyógyszeres kezelések is okozhatják a csökkent táplálékbevitelt (14).

A betegség további következményeként egyre gyakrabban alakul ki vérszegénység, ha a vesefunkció az életkornak megfelelő érték 15%-a alá csökken. Az anémiás állapot lassítja a gyermekek kognitív funkcióinak fejlődését (15).

A magas vérnyomás szintén a krónikus veseelégtelenség igen gyakori velejárója (7)

A krónikus vesebeteg gyermekek oktatása-nevelése során érdemes tehát figyelembe venni a fenti tényezőket, hiszen a nem megfelelő szomatikus fejlettség és az esetleges alultápláltság miatt a gyermekek terhelhetősége csökken, és ezzel együtt iskolai eredményeik is elmaradhatnak az életkorukhoz képest elvárható szinttől. A vérszegénység, valamint a magas vérnyomás káros hatásai több területen megmutatkoznak, úgy mint az alacsonyabb intelligenciaszintben, gyengébb emlékezeti funkciókban és aritmetikai képességben, valamint figyelmi problémákban (15)(16), melyek szintén indokoltá tehetik a gyógypedagógiai megsegítést.

#### **1.4 A krónikus veseelégtelenség kezelése**

A krónikus veseelégtelenség végstádiumában dialízis vagy veseátültetés válik szükségessé. Az utóbbi évtizedekben jelentősen javult a vesebeteg személyek kezelése: a dialízis technikák előrehaladásának, a transzplantációhoz szükséges sebészeti beavatkozások folyamatos fejlődésének, valamint az egyre hatékonyabb gyógyszeres kezeléseknek köszönhetően a betegség prognózisa is javult(13)(17).

A dialízis kezelésnek két változata terjedt el: a hemodialízis (HD) és a peritoneális dialízis (PD, peritonealdialysis). A hemodialízis során egy művesekészülék segítségével kiszűrjük az abban áramoltatott vérből azokat az anyagokat, melyeket az egészséges vese kiszűrne. Ezt a kezelést általában heti 3 alkalommal, 3-5 órán keresztül szükséges végezni (6). Hátránya, hogy a kezelés kórházhoz kötött, mely az életminőséget negatívan befolyásolja, a hospitalizáció káros hatásait felerősítheti, gyermekeknél gátolja a rendszeres iskolalátogatás lehetőségét. A hasi dialízis (PD) során a hashártya tölti be a vesék szűrő szerepét. Egy állandó katéter segítségével a beteg naponta több alkalommal egy meghatározott mennyiségű oldatot

juttat a hasüregébe. Előnye, hogy egyszerű, otthon is elvégezhető, egy-egy kezelés rövidebb, mint a hemodialízis, így a gyermeknek nem kell egyszerre több órát egy helyben töltenie. Emellett a rendszeres iskolalátogatás is lehetővé válik. Hátránya ugyanakkor, hogy fokozott fertőzésveszéllyel jár (pl. hashártyagyulladás), főleg gyermekeknél, akiknél gyakrabban előfordul a higiénés szabályok áthágása (7).

A vesepótló kezelések a vese funkcióját csak részben tudják ellátni, így hosszú távon a veseátültetés az optimális megoldás a végstádiumú krónikus veseelégtelenség problémájára. A dialízisben töltött idő megrövidítése csökkenti a szomatikus és neurokognitív fejlődésben kialakuló elmaradások kockázatát, ezért fontos a mielőbbi transzplantáció (12)(11). Az átültetendő szerv származhat cadaver vagy élő donortól is. Az élő donorok általában közeli hozzátartozók, akik önként ajánlják fel veséjüket. Az élő donoros átültetés előnye, hogy időpontja optimálisan tervezhető, a vese hideg-ischaemiás károsodása minimálisra csökken, emiatt az élő donáció eredménye a vese túlélési működése szempontjából statisztikailag jelentősen meghaladja a cadaver transzplantáció eredményét (18). A veseátültetést követően a beteg gyermekeknek immunszuppresszív gyógyszeres kezelésre van szükségük életük végéig, megakadályozva ezzel a vese kilökődését, ill. elvesztését. Az immunszuppresszió segítségével biztonságosan meg lehet őrizni a vesét, viszont hátránya, hogy csökkenti a szervezet ellenálló képességét, így a transzplantált betegek fokozottabb mértékben vannak kitéve különböző betegségeknek, ill. fokozódik néhány egyéb krónikus betegállapot kialakulásának veszélye is (18). A vese-transzplantáció ugyanakkor jelentős mértékben javítja a gyermekek életminőségét végstádiumú veseelégtelenség esetén, kiemelten, ha az átültetést dialízis előzte meg. Az ajánlások szerint a transzplantációt követően a további orvosi kontrollok és kezelések mellett a gyermek szociális rehabilitációjáról is gondoskodni kell (18).

## **2. A krónikus veseelégtelenség gyógypedagógiai megsegítés szempontjából releváns következményei**

A krónikus beteg gyermekek csoportja a magyar gyógypedagógiai gyakorlatban nem, vagy csak igen kevés figyelmet kap, pedig számos kutatás során tapasztaltak olyan eredményeket, melyek e népességcsoport gyógypedagógiai ellátásának indokoltságát igazolják. Krónikus veseelégtelenség esetén is több olyan hatás éri a gyermeket, mely különböző tanulási nehézségekhez vezethet. A dialízis kezelésben részesülő gyermekek szomatikus és mentális fejlődése hazai kezelést vezető szakemberek közleménye szerint elmarad kortársaikétól, szociális beilleszkedésük az esetek többségében nem tekinthető

eredményeik szerint optimálisnak (18). Fentiek egy része külső okokra vezethető vissza: a krónikus betegségek következtében a gyermekek kórházi kezelésre szorulnak, ezért gyakori jelenség náluk a hospitalizmus. Emellett a rendszeres orvosi kezelések következtében az iskolai hiányzások is hozzájárulhatnak a tanulmányi teljesítmény romlásához. A betegségből fakadó külső körülményeken kívül a krónikus veseelégtelenség mint a szervezet egészére negatívan kiható állapot gyakran vezethet különböző tanulási problémákhoz. A betegség okozta stressz, depresszió, valamint az alacsonyabb életminőség mind negatívan befolyásolják a gyermekek iskolában nyújtott teljesítményét (12)(19).

A krónikus veseelégtelenség következményeként az érintett gyermekek fokozottabb veszélynek vannak kitéve a neurokognitív funkciók fejlődési elmaradására vonatkozóan, különösen veleszületett, vagy korai időszakban kialakult betegség esetén. Abban az esetben, ha nem szerzett, hanem veleszületett vesebetegségről van szó, általában hosszabb ideig állnak fenn a táplálkozási elégtelenség és a gyógyszeres kezelések káros hatásai, melyek szintén a neuropszichológiai rendszer károsodását eredményezhetik. A korai toxikus hatások negatívan befolyásolják a fejlődést, és ennek következményei a későbbi iskolai teljesítményben is megmutatkoznak (12)(17).

A betegség előrehaladottsága is befolyásolja a károsodások mértékét: a veseelégtelenség korai stádiumában lévő gyermekek kognitív képességei általában jobbak, mint a végstádiumú veseelégtelenség miatt vesepótló kezelésben részesülő gyermekeké(12)(17)(5).

## **2.1 A központi idegrendszer szerkezeti és működések eltérései krónikus veseelégtelenség esetén**

Kevés adat áll rendelkezésre a krónikus veseelégtelen gyermekek központi idegrendszerének strukturális és funkcionális állapotára vonatkozóan. A képalkotó eljárások eredményei szerint a cerebrális atrófiák előfordulási gyakorisága 12-23%-ra tehető (20). A preventrikuláris fehérállományban előforduló krónikus infarktus okozta léziókra vonatkozóan transzplantált gyerekekben Valanne és mtsai 54%-os prevalenciát írtak le (21). Mindezen tényezők összefüggést mutattak a hosszabb dialízis kezelési idővel, a későbbi életkorban zajló transzplantációval és a hemodinamikus krízisek számával (22).

Az alig néhány elektrofiziológiai vizsgálat áll rendelkezésre az irodalomban, melyek azonban azt mutatják, hogy a nem specifikus EEG abnormalitások száma 36-42%-ban fellelhetők e betegcsoportban(20). Jellemzőek a központi idegrendszer különböző területein

kimutatott ischémiás zónák, továbbá a szomatoszenzorocortexmyelinizációs késése, mely mögött leggyakrabban a thalamuscorticalis vezetésének problémái állnak(22).

## **2.2Az intellektuális képességek alakulása**

A végstádiumú vesebeteg gyermekek intelligenciaszintjében jelentkező deficitet a fent ismertetett központi idegrendszeri eltérések mellett több kutatás is kimutatta. Bawden és munkatársai (2004) 6 és 16 éves gyermekek intellektuális képességeit WISC-III teszttel vizsgálva szignifikánsan alacsonyabb teljesítményt tapasztaltak az érintetteknél, mint a testvér kontrollcsoportnál (17). E vizsgálatban – hasonlóan más kutatási eredményekhez - a vesebeteg gyermekek intelligenciaszintje az átlagos övezet alacsony határértékéhez közelített. Ugyanezen korosztályban végeztek vizsgálatokat Falger és munkatársai szintén a WISC-III mérőeljárást alkalmazva vesetranszplantált betegek körében. Az ő teljesítményük csupán a PIQ területén volt szignifikánsan alacsonyabb, mint a kontrollcsoporté, a VIQ-ról ez nem volt elmondható (23).

Bawden munkacsoportjához hasonló eredményt mutatott Brouhard és mtsai (2000) 6 és 19 éves kor közötti végstádiumú veseelégtelenségben szenvedő dialízis kezelésben részesülő és transzplantált gyermekek és fiatalok körében végzett vizsgálata. Mivel a minta etnikailag igen sokszínű volt, ezért a viszonylag kultúrafüggetlen TONI-2 eljárással dolgoztak. Nem találtak különbséget dializált és transzplantált gyermekek teljesítménye között. Mindkét betegcsoport szignifikánsabban alacsonyabb intelligenciaszintet mutatott a testvér kontrollcsoportnál (24).

Crocker és munkatársai (2002) a vesebetegség kialakulásának időpontja alapján is vizsgálták az érintett gyermekek intellektuális képességeit. A már említett Bawden és munkatársai (2004) által vezetett kutatás vizsgálati mintájának két csoportját különítették el aszerint, hogy gyermekkorban szerzett vagy veleszületett betegség állt fent, de nem találtak különbséget a két betegcsoport között(12). Szintén a betegség fellépésének, illetve időtartamának dimenziója mentén vizsgálták a krónikus vesebeteg gyermekek intellektusát Duquette és munkatársai (2007). Az általuk használt mérőeljárás a WASI (Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence) segítségével a korábbiakhoz hasonló eredményre jutottak: nem volt kimutatható különbség a betegség fennállásának időtartama, illetve fellépésének időpontja tekintetében (4).

Madden és munkatársai további szemponttal gazdagították az intellektuális képességekre vonatkozó ismeretrendszert e populációban: egy éves kor előtt kialakult veseelégtelenségben szenvedő gyermekeket és fiatalokat vizsgáltak WISC-III ill. alacsonyabb

életkor esetén Griffiths Mentális fejlődési skála segítségével. Azt figyelték meg, hogy azoknál a krónikus vesebeteg gyermekeknél, akiknél különböző komorbid tényezők is közrejátszottak, általában alacsonyabb IQ volt tapasztalható, mint azoknál, akiknél nem jelentkezett másfajta betegség a végstádiumú veseelégtelenség mellett(25).

A fent idézett kutatások a krónikus vesebeteg gyermekeknél és fiataloknál bár kimutatták az intelligencia-szintben jelentkező eltérést a kontrollcsoportokhoz képest, az esetek többségében ez az elmaradás megközelítőleg egy standard deviációt jelentett. Ezeket az eredményeket, a legújabb hosszútávú és követéses vizsgálatok is alátámasztják (19). Saját munkacsoportunk első hazai vizsgálatai is hasonló eredményre jutottak: 35 transzplantált gyermekpszichometriai vizsgálata során csupán 60%-uk pontértéke esett az átlagos övezetbe, maximálisan egy standard deviációnyi eltéréssel ( $IQ > 85$ ), míg 17%-uk intellektuális teljesítménye 70-84 pontérték között volt, 23%-ban pedig az intellektuális képességzavar valamely súlyossági foka állt fenn (26).

A végstádiumú veseelégtelenség neurokognitív funkciókat károsító hatását tehát számos kutatás bizonyította, azonban viszonylag kevés adatot lehet találni azzal kapcsolatban, hogy a betegség korábbi stádiumaiban milyen következményekkel járhat a vese elégtelen funkciója az érintett gyermekek fejlődésére nézve. Bell és munkatársai (2011) 368 első és második stádiumban lévő vesebeteg gyermek adatait közölték. Amellett, hogy vizsgált csoport IQ értékének átlaga az átlagos övezetbe esett, a szerzők felhívták a figyelmet arra, hogy ezek a gyermekek a kognitív diszfunkciók tekintetében fokozott veszélynek vannak kitéve (27).



### 2.3. Nyelvfejlődés és nyelvi képességek

A krónikus vesebeteg gyermekeknél gyakran jelentkező nyelvi probléma általában multikauzális. Egyrészt fakadhat hallássérülésből, a gyógyszerek káros hatásaiból ill. kialakulhat az elégtelen vesefunkció közvetlen következményeként is (28). Brouhard és munkatársai (2000) WRAT (Wide Range Achievement Test) eljárást alkalmazva az iskolai képességek vizsgálatakor szignifikánsan alacsonyabb eredményt tapasztaltak az olvasás és helyesírás felmérésekor a dialízis-kezelésben részesülő, illetve transzplantált tanulónál, mint a testvér-kontrollcsoportnál (24). Duquette és munkatársai (2007) hasonló eredményeket kapott a WIAT-II (Wechsler Individual Achievement Test – Second Edition) szóolvasás próbájánál, azonban helyesírás tekintetében nem talált különbséget a vizsgált betegcsoport és az egészséges kontrollcsoport között (4). Qvist és munkatársai (2002) 33 veseszűletett vesebeteg, transzplantált gyermek vizsgálatakor 6%-uknál találtak általános nyelvi deficitet (20). Ugyanakkor Bawden és kutatócsoportja 22 végstádiumú vesebeteg gyermek vizsgálata során nem talált különbséget az olvasás (szövegértés, dekódolás, ismeretlen szavak olvasása) és helyesírás próbáknál a testvér kontrollcsoportéhoz képest (17).

### 2.4 Emlékezeti funkciók

A krónikus vesebeteg gyermekek emlékezeti teljesítményében jelentkező deficitet több kutatás eredménye is alátámasztja. A veseelégtelenség előrehaladtával ezek a funkciók jellemzően romlanak (5)(16). Veseszűletett veseelégtelenség esetén a gyermekek teljesítménye szignifikánsan rosszabb az emlékezeti feladatok során, mint azoknál a gyermekekénél, akik szerzett betegségben szenvednek. Ez feltételezhetően a végstádiumú veseelégtelenség fennállásának tartósságával állhat összefüggésben: minél hosszabb ideig és minél korábbi életkortól áll fenn a vese diszfunkciója, annál nagyobb mértékben károsodnak bizonyos kognitív funkciók (16). Transzplantált betegeknél enyhébb mértékben, de hasonló eredmények lelhetők fel: Qvist és munkatársai (2002) vesetranszplantált gyermek vizsgálatakor a csoport teljesítményét átlagosnak találta, azonban a minta 20%-nál tapasztalt emlékezeti deficitet (20).

A fenti eredményekkel ellentétben Bawden és munkatársai mondatemlékezet, szótanulás, vizuális és vizuális-téri emlékezet tekintetében nem találtak különbséget vesebeteg gyermekek és testvéreik emlékezeti funkciója között egyik területen sem (17).

## **2.5 Téri-vizuális képességek és finommotorikus funkciók**

A téri-vizuális képességek fejlettségi szintjét tekintve szintén elmaradásokat tapasztalhatunk a krónikus vesebeteg gyermekek vizsgálatakor (5). Bawden és munkatársai a Developmental Test of Visual-Motor Integration, Grooved Pegboard Test és Finger Tapping Test segítségével végzett felmérései alapján a végstádiumú vesebeteg gyermekek szignifikánsan rosszabbul teljesítettek az ábramásolási feladatokban, mint testvéreik (17). Emellett finommotorikájuk is gyengébb volt a testvér kontrollcsoportnál mind a domináns, mind a másik kézzel végzett feladatok során (17).

## **2.6 A krónikus vesebeteg gyermekek iskolai pályafutásának jellemzői**

Ehrich és munkatársai egy korai multicentrikus európai kutatása kimutatta, hogy a vesepótló kezelésben részesült személyek iskolai kvalifikációja alacsonyabb az átlagnál. A vizsgálati mintában szereplő 617 fiatal felnőtt közül 56% végezte el a középiskolát, és csupán 5% rendelkezett egyetemi végzettséggel (további 3% egyetemi képzés alatt állt a kutatás idején) (29). A populációt jellemző alacsonyabb iskolai kvalifikáció egyik oka lehet a már említett kognitív deficit, mely a betegség következményeként kialakulhat fejlődésben lévő gyermekeknél. A másik nyilvánvaló ok pedig, hogy az iskolai hiányzások különösen gyakran fordulnak elő azoknál a gyermekeknél, akik hemodialízisben részesülnek.

Brouhard munkacsoportja által végzett vizsgálatok transzplantált és dialízis kezelésben részesülő gyermekek (n=62) körében 7 gyermeknél tapasztalta csupán, hogy magántanulói státuszban voltak. A vesebeteg gyermekek közül 16 járt teljes iskoláztatás alatt, vagy tanköteles korának egy részében speciális gyógypedagógiai osztályba. A testvér kontrollcsoportnál 4 ilyen esetet találtak. Az iskolai hiányzás szignifikánsan gyakrabban fordult elő vesebeteg gyermekeknél, mint egészséges testvéreiknél (24). Qvist és munkatársai (2002) 33 veleszületetten vesebeteg gyermeket vizsgáltak, akik 5 éves koruk előtt kaptak új vesét. A vizsgált minta 21%-a teljesítette tanulmányait gyógypedagógiai intézményben, valamint 18% részesült felzárkóztató oktatásban (20). Egy amerikai kutatás arról számolt be, hogy a krónikus vesebeteg gyermekek 10-15%-a részesül gyógypedagógiai ellátásban (5). Ugyanezt a populációt vizsgálva a már említett összehasonlító európai kutatás eredményei szerint 16%-uk tanult gyógypedagógiai intézményben, bár országonként jelentős különbségek voltak ebben a vonatkozásban (29). A kapott eredmények közti jelentős különbségeket befolyásolhatja az a tény, hogy országonként eltérő iskolarendszerrel és terminológiával találkozhatunk. Emellett azért is problémás a populáció iskoláztatásának feltárása, mivel a krónikus veseelégtelenséggel összefüggésben elsősorban inkább az orvosi ellátás minőségére,

az ezzel kapcsolatos eredményekre, valamint a betegség pszichés következményeire fókuszálnak a kutatások, publikációk. Fontos megjegyezni, hogy saját transzplantált vizsgálati mintánkban a gyermekek a nemzetközi arányokhoz képest is magas magántanulói státuszt mutattak, bár orvosilag ez az állapot már nem indukálja a szociális izolációt (26).

## **2.7 A krónikus veseelégtelenség és a fogyatékoság kapcsolata**

Rizzoni és munkatársai fent említett európai kutatásuk során négy fogyatékosági kategóriát vizsgáltak a krónikus veseelégtelenséggel összefüggésben: látássérülést, hallássérülést, értelmi fogyatékoságot (intellektuális képességzavart), illetve mozgáskorlátozottságot (30). A vizsgált 617 személy (akiknél a krónikus veseelégtelenség 15 éves kor előtt jelentkezett) 32%-ánál fordult elő egy vagy több fajta fogyatékoság a vesepótló kezelés kezdetekor. A vizsgált minta 16%-ára volt jellemző a motoros funkciók zavara a dialízis kezdetekor, és a kutatás végén is. Látás- és hallássérülés esetén is változatlan maradt az arány a két időpontban. Az értelmi fogyatékoság a betegség fellépésekor a vizsgált népesség 16-18%-ára volt jellemző, és ez az arány 12%-ra csökkent a kutatás befejezésekor(30). Gyakrabban fordult elő fogyatékoság azoknál a gyermekeknél, akik veleszületett vagy öröklött primer vesebetegségben szenvedtek. A hallássérülés és látássérülés általában Alport-szindróma mellett fordult elő, míg a motoros funkciók sérülésének legtöbbször a vesebetegséghez társuló csont- és ízületi rendellenesség bizonyult vélhető oknak(30).

Összefoglalóan megállapítható, hogy a krónikus veseelégtelen gyermekek és fiatalok – hasonlóan más betegcsoportokhoz – összetett problémarendszerrel élnek, melynek elemei a különböző életkorokban és stádiumokban változó súllyal lépnek fel, s gyakorolnak hatást az érintett személyek és környezetük életminőségére.

Napjainkban már egyértelműnek tekinthető és a nemzetközi gyakorlatban alkalmazottnak is, hogy az egészségügyi ellátórendszer mellett a köznevelés és annak speciális pedagógiai ágazatai is kiemelt hangsúlyt fektetnek e betegcsoportok szakszerű gondozására, fejlesztésére, különös tekintettel a neurokognitív funkciók eltéréseire. A gyógypedagógia szakmaterületének individualizált és komprehenzív módszertana elengedhetetlennek tűnik e gyermekek szakszerű és komplex ellátásban, melynek hazánkban napjainkban nincs kiterjedt gyakorlata.

Köszönetnyilvánítás, támogatások

A szerzők köszönetüket fejezik ki az I. sz. Gyermekgyógyászati Klinika vezetőjének, Dr. Szabó Attilának és Prof. Dr. Reusz Györgynek a Magyar Nephrológiai Társaság vezetőjének szakmai támogatásukért.

A tanulmány a Bolyai János Kutatási Ösztöndíj és a Magyar Vesealapítvány támogatásával készült.

## Hivatkozások

1. *Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth.* **Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM.** 2010., JAMA, 17;303(7). kötet, old.: 623-30.
2. *School failure: assessment, intervention, and prevention in primary pediatric care.* **Byrd RS.** 2005., *Pediatr Rev*, 26(7). kötet, old.: 233-43.
3. *Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood.* **Newacheck PW, Halfon N.** 1998., *Am J Public Health*, 88(4). kötet, old.: 610-7.
4. *Brief Report: Intellectual and Academic Functioning in Pediatric Chronic Kidney Disease.* **Duquette PJ, Hooper SR, Wetherington CE, Icard PF, Gipson DS.** 2007., *Journal of Pediatric Psychology*, nil. kötet, old.: 1-7.
5. *NEUROCOGNITIVE OUTCOMES IN CHILDREN WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE: CURRENT FINDINGS AND CONTEMPORARY ENDEAVORS.* **Gerson AC, Butler R, Moxey-Mims M, Wentz A, Shinnar S, Lande MB, Mendley SR, Warady BA, Furth SL,**

**Hooper SR.** 2006., Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12. kötet, old.: 208-215.

6. **Balogh, L(szerk.).***Gyermekegészségügy I.* Budapest : Medicina Könyvkiadó, 1997.

7. **Pollner , K(szerk.).***Vesebetegek rehabilitációs kézikönyve.* Budapest : Nephrocentrum Alapítvány, 2002.

8. *Csecsemő- és gyermekkori veseelégtelenség .* **Chan JCM, Williams DM, Roth KS.** 2003., Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle, 8(1). kötet, old.: 29-38.

9. *Parent Stress and Coping: Waiting for a Child to Receive a Kidney Transplant.* **Zelikovsky N, Schast AP, Jaean-Francois D.** 2007., Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 14(4). kötet, old.: 320-9.

10. *Chronic kidney disease: Psychosocial impact of chronic pain.* **Dawson, SN.** 2007., Geriatrics, 62(2). kötet, old.: 17-23.

11. *Vesetranszplantáció gyermekkorban.* **Sallay, P.** 2004., Gyermekgyógyászat, 55(5). kötet, old.: 511-520.

12. *Neuropsychological outcome in children with acquired or congenital renal disease.*

**Crocker JFS, Acott PD, Carter JEJ, Lirenman DS, MacDonald GW, McAllister M, McDonnell MC, Shea S, Bawden HN.** 2002., Pediatr Nephrol , 17. kötet, old.: 908–912.

13. *Veseátültetéssel szerzett tapasztalataink 9 év beteganyagában – Demográfiai adatok, kórlefolyás és kimenetel.* **Sallay P, Reusz Gy.** 1994., Gyermekgyógyászat, 45(6). kötet, old.: 505-11.

14. *Krónikus betegségben szenvedők táplálása.* **Blecker U, Mehta DI, Davis R, Sothorn MS, Suskind RM.** 2002., Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle, 5(4). kötet, old.: 155-8.

15. *Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD.* **Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW.** 2006., Pediatric Nephrology, 21(6). kötet, old.: 846-850.

16. *Clinical predictors of neurocognitive deficits in children with chronic kidney disease.*

**Slickers J, Duquette P, Hooper SR, Gipson DS.** 2007., Pediatr Nephrol, 22. kötet, old.: 565-572.

17. *Neuropsychological functioning in end-stage renal disease.* **Bawden PA, Carter J,**

**Lirenman D, MacDonald GW, McAllister M, McDonnell MC, Shea S, Crocker J.** 2004., Arch Dis Child, 89. kötet, old.: 644-647.

18. *Veseátültetés gyermekkorban.* **Reusz Gy, Szabó A, Rempert Á, Szabó J, Járay J.** hely nélkül. : 11(3-4), 2006., Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle, old.: 99-108.

19. *Long-term neurocognitive outcomes of patients with end-stage renal disease during infancy.* **Johnson RJ, Warady BA.** 2013., *Pediatr Nephrol*, 28. kötet, old.: 1283-1291.
20. *Growth after renal transplantation in infancy or early childhood.* **Qvist E, Marttinen E, Ronnholm K, Antikainen M, Jalanko H, Sipila I, Holmberg C.** 2002., *Pediatr Nephrol* , 17. kötet, old.: 438–443.
21. *Neuroradiologic findings in children with renal transplantation under 5 years of age.* **Valanne L, Qvist E, Jalanko H, Holmberg C, Pihko H.** 2004 ., *Pediatr Transplant*, 8(1). kötet, old.: 44-51.
22. *The central nervous system in childhood chronic kidney disease.* **Gipson DS, Duquette PJ, Icard PF, Hooper SR.** 2007., *Pediatr Nephrol*, 22. kötet, old.: 1703-1710.
23. *Outcome after renal transplantation. Part I: intellectual and motor performance.* **Falger J, Latal B, Landolt MA, Lehmann P, Neuhaus TJ, Laube GF.** hely nélk. : 23(8), 2008., *Pediatr Nephrol*, old.: 1339-45.
24. *Cognitive functioning in children on dialysis and post-transplantation.* **Brouhard BH, Lawry KW, McGowan KRB, Drotar D, Davis RS, Cohn RA, Tejani A.** 2000., *Pediatr Transplantation*, 4. kötet, old.: 261-267.
25. *Cognitive and psychosocial outcome of infants dialysed in infancy.* **Madden SJ, Guerrero-Blanco M, Bruce M, Trompeter RS.** 2003., *Child: Care, Health & Development* , 29(1). kötet, old.: 55-61.
26. **Vargáné MM.** *Életminőséggel és pszichoszociális helyzettel összefüggést mutató tényezők vesetranszplantált gyermekek és felnőttek körében.* Budapest : Doktori értekezés; Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, 2011.
27. **Bell LE, Ferris ME, Fenton N, Hooper SR.** Health care transition for adolescents with CKD-the journey from pediatric to adult care. *Adv Chronic Kidney Dis* . 2011., 18(5). kötet, old.: 384-90.
28. *Neurocognitive outcomes in children with chronic kidney disease: current findings and contemporary endeavors.* **Warady SR, Furth BA, Hooper SL.** 2006., *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(3). kötet.
29. *Rehabilitation of young adults during renal replacement therapy in Europe. 2. Schooling, employment, and social situation.* **Ehrich JH, Rizzoni G, Broyer M, Brunner FP, Brynger H, Fassbinder W et al.** 1992., *Nephrol Dial Transplant*, 7(7). kötet, old.: 579-586.
30. *Rehabilitation of young adults during renal replacement therapy in Europe. The presence of disabilities.* **Rizzoni G, Ehrich JHH, Broyer M, Brunner FP, Brynger H, Fassbinder W,**

**Geerlings W, Selwood NH, Tufveson G, Wing AJ.** 1992., Nephrol Dial Transpl, 7(7). kötet, old.: 573-78.

31. *Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease.*

**Gerson AA, Wntz MA, Abraham AG, Mendley SR, Hooper SR, Butler RW, Gipson DS, Lande MB, Shinnar S, Moxey-Mims M, Warady BA, Furth SL.** 2010., Pediatrics, 125. kötet, old.: e349-e357.